

ミトコンドリア病の生化学診断、責任遺伝子解析、病態解明、患者レジストリと治療法の開発に関する研究

1. 研究の対象

これまでに当院でミトコンドリア病と診断された方

2. 研究目的・方法

ミトコンドリア病は小児科・新生児科領域における難病の一つで最も頻度の高い先天代謝異常症です。私たちはこの病気の診断、病態解明と治療法の開発に関する研究を埼玉医科大学倫理審査委員会の承認（No. 482, 次いで 844）を受けて 2006 年から行ってきました。このたび J-MO Bank、難病プラットフォームおよび GENOMIT を用いた患者登録（レジストリ）を研究項目に加え、新しい倫理指針に対応する形で新規課題として申請いたしました。レジストリ制度を作る意義には以下の点が挙げられます。①ミトコンドリア病研究の進展・迅速化、②日本人に合った医療の提供、③臨床試験・治験に参加する機会が増加する可能性、④疾患の最新情報の入手、⑤より詳細なフォローによる健康管理。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

試料：皮膚線維芽細胞、血液、生検あるいは手術で摘出した臓器等

情報：病歴情報（病歴、治療歴、副作用等の発生状況、カルテ番号 等）

4. 外部への試料・情報の提供

試料・情報は、匿名化された状態で生化学解析、遺伝子解析等の目的で解析機関に送付されます。

試料・情報を提供する方法：生化学解析、遺伝子解析等の結果やあなたの病歴情報は、埼玉医科大学病院 IRB で審査された医師がセキュリティが十分に確保されたサーバー（あなたのデータを保管する場所）に登録します。最初の登録先は J-MO Bank、次いで AMED（国立研究開発法人日本医療研究開発機構）で認可された難病プラットフォーム、およびミュンヘンの Holger Prokisch 博士を中心に運営される国際的ミトコンドリア病患者レジストリシステムである GENOMIT に登録させていただきます。登録されたデータを他の研究に役立てるために研究者に提供する場合は、氏名、電話番号などの個人情報を特定し得る情報を消して、代わりに新しく番号を付けた状態で行ないます。

試料・情報の一次提供先

情報：J-MO Bank 事務局 (<http://mo-bank.com/index.html>)

ここで情報を整理し難病プラットフォームと GENOMIT に改めて送ります。

試料：共同研究機関より受領した試料は、生化学解析、遺伝子解析後、バイオレポジトリ用の生体試料として、埼玉医科大学または/および千葉県こども病院) にて適切な条件下で保管します。

5. 研究組織

別紙1と別紙2を参照。

6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。

ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としますので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

埼玉医科大学病院 ゲノム医療科/小児科

研究責任者：大竹 明

電話：049-276-1218

研究責任者：高知大学医学部老年病・循環器内科学 久保亨

研究代表者：

埼玉医科大学病院 ゲノム医療科/小児科 大竹明

-----以上

共同研究施設一覧

研究課題名	ミトコンドリア病の生化学診断、責任遺伝子解析、病態解明、患者レジストリおよび治療法の開発に関する研究
-------	--

	機関名	所属・氏名	役割*1
研究代表者	埼玉医科大学病院	ゲノム医療科/小児科 大竹 明	臨床研究業務全般
研究責任者	北海道医療センター	小児科/小児遺伝代謝センター 田中 藤樹	検体提供
研究責任者	北海道大学病院	小児科 白石 秀明	検体提供
研究責任者	東北大学加齢医学研究所	モドミクス医学分野 魏 范研	病態解明 (tRNA研究)
研究責任者	東北大学病院	腎高血圧内分泌科/東北大学大学院医工学研究科分子病態医学分野 阿部 高明	検体提供、ゲノム解析、病態解明
研究責任者	宮城県立こども病院	総合診療科 虻川 大樹	検体提供
研究責任者	秋田大学病院	小児科 野口 篤子	検体提供
研究責任者	自治医科大学附属病院	とちぎ子ども医療センター 小児科 小坂 仁	検体提供
研究責任者	自治医科大学 分子病態治療研究センター	再生医学研究部/医学部小児科学 小坂 仁	病態解明 (iPS研究)
研究責任者	埼玉医科大学総合医療センター	小児科 岡 俊太郎	検体提供
研究責任者	埼玉県立小児医療センター	新生児科 清水 正樹	検体提供
研究責任者	千葉県がんセンター 研究所	がん先進治療開発研究室 越川 信子	治療法開発
研究責任者	千葉県こども病院	代謝科 志村 優	検体提供 責任遺伝子解析
研究責任者	千葉大学大学院医学研究院	小児病態学 濱田 洋通	検体提供

研究計画書 別紙1

	機関名	所属・氏名	役割*1
研究責任者	千葉東病院	腎臓内科 今澤 俊之	検体提供
研究責任者	松戸市立総合医療センター	小児科 森 雅人	検体提供、ミトコンドリア遺伝子解析
研究責任者	国立成育医療研究センター	総合診療部 飯島 弘之	検体提供
研究責任者	国立成育医療研究センター	総合診療部 伊藤 玲子	病理学的研究のため
研究責任者	国立精神・神経医療研究センター	神経研究所疾病研究第一部 西野 一三	検体提供、NCNPバイオバンク利用
研究責任者	順天堂大学医学部	小児科 村山 圭	検体提供
研究責任者	順天堂大学大学院医学研究科	難治性疾患診断・治療学/ 難病の診断と治療研究センター 岡崎 康司	ゲノム解析、病態解明
研究責任者	帝京大学 医学部	小児科 三牧 正和	情報收拾のため
研究責任者	東京医科大学病院	小児科思春期科 西亦 繁雄	検体提供
研究責任者	東京慈恵会医科大学病院	小児科 大石 公彦	検体提供
研究責任者	東京女子医科大学病院	小児科 永田 智	検体提供
研究責任者	東京大学工学系研究科	化学生命工学専攻 鈴木 勉	病態解明 (tRNA研究)
研究責任者	東京大学病院	小児科 下田 木の実	検体提供
研究責任者	東京都医学総合研究所	ゲノム医学研究センター 川路 英哉	ゲノム解析
研究責任者	日本大学病院	小児科 小川 えりか	検体提供
研究責任者	神奈川県立こども医療センター	内分泌代謝科 室谷 浩二	検体提供
研究責任者	北里大学病院	小児科 橘田 一輝	検体提供
研究責任者	済生会横浜市東部病院	小児肝臓消化器科 乾 あやの	検体提供
研究責任者	理化学研究所 生命医科学研究センター	応用ゲノム解析技術研究チーム 岡崎 康司	ゲノム解析

研究計画書 別紙1




	機関名	所属・氏名	役割*1
研究責任者	新潟大学医歯学総合病院	ゲノム医療部遺伝医療センター 入月 浩美	検体提供、生化学的解析
研究責任者	信州大学病院	小児科 福山 哲広	検体提供
研究責任者	長野県立こども病院	小児神経科 本林 光雄	検体提供
研究責任者	静岡県立こども病院	遺伝染色体科 清水 健司	検体提供
研究責任者	あいち小児保健医療総合センター	神経内科 鈴木 基正	検体提供
研究責任者	名古屋市立大学病院	小児科 齋藤 伸治	検体提供
研究責任者	名古屋大学医学部附属病院	総合周産期母子医療センター 新生児部門 佐藤 義朗	検体提供
研究責任者	藤田医科大学	医学部小児科 中島 葉子	検体提供
研究責任者	滋賀県立小児保健医療センター	総合内科・小児科 野崎 章仁	検体提供
研究責任者	京都大学医学部附属病院	小児科 日衛嶋 栄太朗	検体提供
研究責任者	京都大学 学際融合教育研究推進センター	スーパーグローバルコース 長崎 正朗	ゲノム解析
研究責任者	京都大学 高等研究院	ヒト生物学高等研究拠点 村川 泰裕	ゲノム解析
研究責任者	大阪市立総合医療センター	小児代謝・内分泌内科 森 潤	検体提供
研究責任者	大阪公立大学 大学院医学研究科	発達小児医学 濱崎 考史	検体提供
研究責任者	大阪大学	医学部医学系研究科保健学 専攻 酒井 規夫	検体提供
研究責任者	大阪大学 医学系研究科	循環器内科学 高島 成二	治療法の開発
研究責任者	大阪母子医療センター	遺伝診療科 岡本 伸彦	検体提供
研究責任者	近畿大学 理工学部	生命科学科 木下 善仁	ゲノム解析、病態解明
研究責任者	国立循環器病センター研究所	分子薬理部 新谷 泰範	遺伝統計解析のため/治療法の開発
研究責任者	神戸大学	内科系講座小児科学分野 野津 寛大	検体提供

研究計画書 別紙1

	機関名	所属・氏名	役割*1
研究責任者	兵庫医科大学	小児科学 竹島 泰弘	検体提供
研究責任者	鳥取大学病院	脳神経小児科 岡西 徹	検体提供
研究責任者	津山中央病院	小児科 梶 俊策	検体提供
研究責任者	広島大学病院	小児科 岡田 賢	検体提供
研究責任者	徳島大学	小児科 漆原 真樹	検体提供
研究責任者	香川大学	医学部循環器・腎臓・脳卒 中内科学 野間 貴久	検体提供
研究責任者	愛媛大学医学部附属病院	小児科 濱田 淳平	検体提供
研究責任者	高知大学	医学部老年病・循環器内科学 久保 亨	検体提供
研究責任者	九州大学病院	小児科（臨床遺伝医療部） 石井 加奈子	検体提供
研究責任者	福岡大学病院	小児科 ハツ賀 秀一	検体提供
研究責任者	長崎大学原爆後障害医療研究所	ゲノム機能解析部門 人類 遺伝学研究分野 吉浦 孝一郎	ゲノム解析
研究責任者	熊本大学	大学院生命化学研究部 松本 志郎	検体提供
研究責任者	鹿児島市立病院	新生児内科 久保 雄一	検体提供
研究責任者	沖縄県立南部医療センター・こども医療センター	小児神経科・こころ科 松岡 剛司	検体提供
以下は一括審査に参加せず			
研究責任者	東京都立小児総合医療センター	内分泌代謝科 今野 麻里絵	検体提供
研究責任者	Murdoch Children's Research Institute, Australia	David Thorburn	病態解明
研究責任者	Monash University, Australia	Mike Ryan	病態解明
研究責任者	Deakin University, Australia	Matthew McKenzie	病態解明

研究計画書 別紙1

研究責任者	Helmholtz Zentrum Munchen and Technische Universitat Munchen, Germany	Holger Prokisch	ゲノム解析、病態解明、患者レジストリ
研究責任者	Rockefeller University	Jurg Ott	遺伝統計解析のため

検体提供と解析の両者  6施設
 解析のみ  20施設（国内15+外国5 外国は一括審査未実施）
 検体提供のみ  47施設（一括審査未参加1施設）
 合計 73施設

<研究計画書 別紙2>

JA北海道厚生連 帯広厚生病院	中野 陽介、植竹 公明
JA愛知厚生連海南病院	河瀬 麻里
JA尾道総合病院	岩瀧 真一郎
JA神奈川県厚生連 伊勢原協同病院	太田 みのり
NTT 東日本関東病院	山崎 充喬
PL 病院	サイ先生
愛染橋病院	織辺 圭太
愛知医科大学	岩山 秀之
愛知県青い鳥医療療育センター	橋本 真帆
愛知県心身障害者コロニー中央病院	山田 桂太郎
青森県立中央病院	越後屋 明音
秋田県立医療療育センター	豊野 美幸
旭川医科大学	田中 亮介
旭川厚生病院	真鍋 博美
厚木市立病院	野々山 葉月
綾部市立病院	戸澤 雄紀
安城更生病院	杉山 裕一郎
飯田市立病院	堀江 史俊
石川県立中央病院	中田 裕也、朝倉 有香
伊勢赤十字病院	一見 良司
一宮市立市民病院	佐橋 剛、福島 秀晃
茨城県立こども病院	雪竹 義也
医療法人 福井心臓血管センター 福井循環器病院	岡崎 新太郎
医療法人あかね会 土谷総合病院	真田 和哉
和歌山県立医科大学病院	利光 充彦
いわき市医療センター	塙 淳美
磐田市立総合病院	渡部 達
岩手医科大学病院	鳥谷 由貴子
岩手県立中央病院	加藤 歩
魚沼基幹病院	小嶋 絹子
愛媛県立子ども医療センター	若本 裕之
愛媛県立中央病院	長友 太郎
近江八幡市立総合医療センター	吉田 忍
大分県立病院	矢田 裕太郎
大分大学病院	小林 修
大垣市民病院	沼田 侑也
大阪医科大学病院	利川 寛実、北原 光、福井 美穂、島川 修一
大阪医科薬科大学	北原 光
大阪救急期・総合医療センター	木下 允
大阪警察病院	西垣 敏紀
大阪市立大学病院 (法医学)	山本 琢磨
大阪赤十字病院	竹川 麻衣、坂本 晴子
大阪労災病院	宮崎 敬士
太田市立病院	山口 禎夫
太田総合病院附属太田西の内病院	金井 祐二
大津赤十字病院	林 貴大

<研究計画書 別紙2>

大原総合病院	保科 めぐみ
岡崎市民病院	成瀬 創太、長井 典子
岡山医療センター	福嶋 ゆう
岡山大学病院	柴田 敬
岡山労災病院	中村 俊介
沖縄県立中部病院	吉年 俊文
桶狭間病院	鈴木 竜也
小田原市立病院	平井 祐士
香川小児病院	岩村 喜信
加古川中央市民病院	森沢 猛
鹿児島大学病院	小町 詩織
春日井市民病院	神野 眞輔
金沢医科大学病院	三井 善崇、佐藤 仁志
金沢大学病院	三谷 祐介
亀田総合病院	富田 彩香、佐藤 弘之
唐津赤十字病院	阿部 淳
川口市立医療センター	宮原 宏幸、下山 輝義
川崎医科大学	小野 佐保子
医療法人社団誠馨会千葉メディカルセンター	小俣 優子
関西医科大学附属病院	吉村 健
菊池産婦人科	岡本 啓一
北九州市立医療センター	江島 多奉
北九州市立八幡病院	沖 剛先生、天本 正乃
北見赤十字病院	伊藤 智城
岐阜県総合医療センター	神山 寿成
岐阜県立多治見病院	根岸 豊
岐阜大学病院	笹井 英雄
君津中央病院	佐々木 恒
九州医療センター	浦田 万紀子
地域医療機能推進機構九州病院	牟田 香織
京都医療センター	秋山 祐一
京都第一赤十字病院	近藤 秀仁
京都大学大学院医学研究科	菊池 祐子
京都大学大学院法医学	小谷 泰一
京都第二赤十字病院	福原 正太
京都府立医科大学病院	森 潤
杏林大学病院	宮田 世羽
近畿大学医学部奈良病院	有馬 智之
釧路労災病院	白井 慎一
熊本市市民病院	久富 雄一郎
熊本赤十字病院	余湖 直紀
倉敷中央病院	荻野 佳代
久留米大学病院	江崎 拓也、田中 征治
群馬県立小児医療センター	福田 一代
群馬大学病院	五十嵐 淑子
慶応義塾大学	高橋 萌
県立広島病院	佐々木 真澄
高知医療センター	所谷 知穂、西内 律雄

<研究計画書 別紙2>

高知県立幡多けんみん病院	北村 祐介、白井 大介
甲府病院（国立）	加賀 佳美先
神戸市立医療センター中央市民病院	小林 由典
国際医療研究センター	川谷 紀子
小倉医療センター	緒方 玲奈
越谷市立病院	八田 京子
小牧市民病院	本田 茂
済生会滋賀県病院	伊藤 英介
済生会宇都宮病院	住友 直文
済生会横浜市南部病院	中澤 枝里子
済生会川口総合病院	福嶋 恵
済生会京都府病院	榊原 敏記
埼玉医科大学国際医療センター	鍋島 泰典
埼玉医科大学法医学	高田 綾子
さいたま市立病院	明石 真幸
NHO 佐賀病院	水上 朋子
佐賀大学病院	垣内 俊彦
佐久医療センター	依田 達也
札幌医科大学病院	蛭子 育美、柏柳 杏美、川村良太、神津 英至
賛育会病院	入鹿山 佳代
産業医科大学病院	荒木 俊介
滋賀医科大学病院	底田 辰之
四国こどもとおとなの医療センター	三好 達也先生、伊藤 道德
静岡てんかん神経医療センター	高山 留美子
静岡医療センター	草野 泰造
静岡市立清水病院	三谷 麻里絵
自治医科大学附属さいたま医療センター	牧田 英士
島根県立中央病院	平出 智裕
島根大学病院	長谷川 有紀
下志津病院	仲村 あずさ
社会医療法人 愛仁会 千船病院	高寺 明弘
社会医療法人 弘道会 萱島生野病院	里井 斉先
社会医療法人宏潤会 だいどうクリニック	水野 美穂子、浅井 雅美
社会法人大道会 森之宮病院	北井 征宏
循環器病研究センター	真玉 英生
順天堂大学医学部附属浦安病院	鈴木 恭子
順天堂大学医学部附属静岡病院	羽根 将之
順天堂大学医学部附属練馬病院	石田 明日香、海野 大輔
昭和大学病院	長谷部 義幸
昭和大学横浜市北部病院	豊田 純也
湘南鎌倉総合病院	田苗 綾子
市立札幌病院	伊藤 智城
市立四日市病院	牛嶋 克実
市立豊中病院	濱田 悠介
市立旭川病院	古川 卓朗
市立福知山市民病院	藤井 法子
市立甲府病院	望月 美恵
市立島田市民病院	武藤 庫参

<研究計画書 別紙2>

市立大津市民病院	吉田 紀子
市立釧路総合病院	串間 奈々先生、足立 憲昭
市立ひらかた病院	野村 昇平
聖マリアンナ医科大学	市川 大介
聖マリアンナ医科大学法医学	向井 敏二
聖マリア病院	横地 賢興
聖隷浜松病院	小泉 正人
聖隷三方原病院	野村 武雄
聖路加国際病院	平林 真介
仙台市立病院	高橋 立子
仙台赤十字病院	大浦 敏博
草加市立病院	安達 恵理子
総合病院 国保旭中央病院	笠木 実央子
高槻病院	服部 有香
田附興風会医学研究所北野病院	沼田 寛
田辺中央病院	松尾 憲典
地域医療機能推進機構 (JCHO) 大阪病院	岸本 加奈子
地域医療機能推進機構 (JCHO) 九州病院	相良 優佳
帝京大学ちば総合医療センター	福原 知之
千葉県循環器病センター	立野 滋
千葉市立海浜病院	鋪野 歩
千葉大学(法医学)	チバ
中国労災病院	岩本 立
町立別海病院	越智 龍太郎
土浦協同病院	南風原 明子
筑波大学病院	今川 和生、野崎 良寛
筑波メディカルセンター	矢野 悠介
手稲溪仁会クリニック	和田 宗一郎
天理病院	舞鶴 賀奈子
東海大学法医学	垣本 由布
東京かつしか赤十字母子医療センター	熊坂 栄母子
東京医科歯科大学病院	鈴木 智典
東京医科大学市川総合病院	佐々木 悟郎
東京慈恵会医科大学附属第三病院	和田 美穂
東京慈恵会医科大学附属柏病院	鈴木 詩史
東京女子医大東医療センター	岡崎 菜摘、鈴木 悠、鈴木 恵子
東京女子医科大学附属八千代医療センター	谷本 愛子
東京大学法医学	チバ
東京都健康長寿医療センター	金田 大太
東京都立神経病院	村山 明希
東京都立北療育医療センター	有賀 賢典
東京西徳洲会病院	高坂 隆夫
東邦大学医療センター大橋病院	白井 陽子
東邦大学医療センター大森病院	川合 玲子、高月 晋一
東邦大学医療センター佐倉病院	星野 廣樹
徳島県立中央病院	小野 朱美
徳島大学病院	本間 友佳子
獨協医科大学病院	鈴木 宏

<研究計画書 別紙2>

鳥取県立中央病院	大谷 英之
利根中央病院	西村 秀子
苫小牧市立病院	久保 憲昭
富山県立中央病院	五十嵐 登
富山大学病院	廣野 恵一
トヨタ記念病院	古川 宗磨
豊橋市民病院	杉浦 崇浩
都立墨東病院	伊藤 昌弘
都立府中療育センター	八谷、内山
長崎大学病院	平山 拓郎
長野赤十字病院	高橋 勇弥
長浜赤十字病院	清水 恭代
那賀病院	辻 知見
長良医療センター	館林
名古屋市立大学医学部附属病院西部医療センター	山田 拓司
名古屋掖済会病院	宮本 亮佑
名古屋第一赤十字病院	間宮 野里花
名古屋第二赤十字病院	真島 久和
名古屋大学(法医学)	石井 晃
那覇市立病院	林 麻裕
奈良医療センター	澤井 康子
奈良県西和医療センター	相澤 茂幸
奈良県立医科大学	榊原 崇文
済生会習志野病院	多田 弘子
成田赤十字病院	土持 太一郎
新潟県立中央病院	布施 理子
新潟市民病院	マツムラ トモコ
新潟大学医歯学総合病院	久保田 直樹
西新潟中央病院	小松原 孝夫
日鉱記念病院	早坂 格
日本医科大学 千葉北総病院	小泉 慎也
日本医科大学病院	高木 篤史
日本生命済生会日本生命病院	植田 仁
日本赤十字医療センター	宮奈 香
日本赤十字和歌山医療センター	松崎 紗矢香、横山 宏司
日本大学板橋病院	加藤 亮太
函館五稜郭病院	藤田 祥二
函館中央病院	石倉 亜矢子
八戸市立市民病院	堅田 有宇
浜松医科大学	漆畑 伶
ひたちなか総合病院	佐藤 未織、森山 信子
姫路聖マリア病院	池本 裕実子
姫路赤十字病院	五百蔵 智明
姫路中央病院	田畑 昌子
弘前病院	遅野井 香純
兵庫県立こども病院	津田 雅世
兵庫県立西宮病院	村井 竜太郎
兵庫大法医学	山本 琢磨

<研究計画書 別紙2>

兵庫県立尼崎総合医療センター
弘前大学病院
広島市立舟入市民病院
広島市立広島市民病院
広島西医療センター
福井県立病院
福井大学医学部附属病院
福岡市立こども病院
福島県心身障害児総合医療センター
福島県立医科大医学病院
福山医療センター
藤岡総合病院
藤沢市民病院
富士市立中央病院
福生病院
船橋市立医療センター
船橋中央病院
防衛医科大学
北海道社会保健病院
舞鶴医療センター
前橋赤十字病院
町田市民病院
三重大学病院
三重大学法医学
三重病院
南九州病院
宮城県拓桃医療療育センター
みやぎ県南中核病院
宮崎大学病院
焼津市立総合病院
山形県立中央病院
山形大学病院
山口県済生会下関総合病院
山口赤十字病院
山口大学病院
山梨県立中央病院
山梨厚生病院
山梨大学病院
横浜市立大学病院
横浜市立大学附属市民総合医療センター
淀川キリスト教病院
琉球大学病院
川崎市立川崎病院
福井愛育病院
独協医科大学越谷病院

吉田 淳史
山本 達也
田村 結実
藤森 祐次
黒田 龍
稲葉 翔太、山口 正人
畑 郁江、巨田 元礼
川向 永記、師岡 雄也、古野 憲司
関根 仁美
田中 翔子
宮原 大輔
渡部 登志雄
玉那覇 瑛太
池本 智
遠海 重裕
内山 薫
内藤 幸恵
本田 涼、松本 浩
岡嶋 覚
杉本 洋平
針谷 康夫
永原 敬子
福間 智之
小澤 周二
村田 博昭
米衛 ちひろ、佐野のぞみ
萩野谷 和裕
宮澤 康一
大平 智子
鈴木 洋司
内田 俊彦
中村 和幸
福永 真之介
三宅 晶子
井上 裕文
長谷部 洋平
小林 典子
佐野 史和
志水 利之
尾高 真生
豊 奈々絵
仲村 貞郎
坂井 みのり、本田 堯
田尾 克生
村上 信行